



BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Förnekelse kontra faktaresistens | 11 juni 2023

Många har noterat att Nyhetsbrevet inte kommer så ofta. En del professionella samt många föräldrar beklagar detta. Vi behöver all PEPP, sa en person verksamhet inom sjukvården. Detta instämmer föräldrar också i. En del vill förstås inte läsa Nyhetsbrevet då det inte stämmer överens med deras egen "övertygelse" om dessa barns behov.

Vi är många verksamma inom området cochleaimplantat, som gläds över en fantastisk utveckling för de som HÖR med CI. För föräldrar som möter professionella inom habilitering (det som Barnplantorna gärna kallar intervention om den följer utvecklingen), förskola, skola och myndigheter med ett annat förhållningssätt från det förgångna är det naturligtvis bekymmersamt. Om barnen inte får utveckla hörseln optimalt i barn- domen kan vuxenlivet se mycket annorlunda ut. Det vet vi idag utifrån omfattande klinisk beprövad erfarenhet.

Att bli en aktiv del av vårt gemensamma samhälle även för barn födda med dövhet/grav hörselnedsättning är idag ingen ouppnåelig dröm för några få, utan en realitet för en majoritet av barn med en utvecklingsbar hörsel funktion.

Tydligt och inspirerande för många av oss, men inte alla. En del tycks se segregering och barns möjligheter att träda ur sin bekvämlighetszon som en alltför stor utmaning för barnen eller de själva (professionella) i strävan att erövra kunskap. Att inte PEPPA barnen är dock oförlåtligt.

Nåväl, varför har det varit glest mellan Nyhetsbrevet? Det beror bl.a. på en rad andra åtaganden i strävan att finna PEPP på fortsatt resa på Kunskapsstegen; för barnens skull.

FAKTARESISTENS – FÖRNEKELSE

Faktaresistens är ett förhållningssätt som innebär att man inte låter sig påverkas av fakta som talar emot ens egen uppfattning. En ovilja att acceptera en sanning trots att det finns bevis för den.

Hur bemöter man då faktaresistens? Jag vill gärna tro att det handlar om att finna de gemensamma ståndpunkterna och att det alltid finns några. Jag ska dock erkänna att jag finner detta svårare och svårare.

Fakta är att:

- Klinisk beprövad erfarenhet för CI-behandling av barn idag är omfattande.
- Longitudinella kohortstudier (t.ex. LOCHI-studien i Australien) borde ge vägledning och gå hand i hand med klinisk beprövad erfarenhet.
- Alla borde vilja barnens bästa och omfamna de möjligheter döva barn har idag.

Återkommande publiceras i Barnplantabladet ett antal reportage från barns, familjers, ungdomars och unga vuxnas vardag. En vardag som hade sett mycket annorlunda ut om föräldrar inte hade fattat beslut om CI och valt hörsel- och talspåret.

Ändå... Existerar ibland någon typ av förnekelse, en typ av psykologisk försvarsmekanism där s.k. självutnämnda experter på dövhet ställts inför ett faktum – cochleaimplantat ger möjligheter för dagens döva barn att bli en aktiv del av vårt gemensamma samhälle. Det stående argumentet är alltid: "ja, men så bra går det ju inte för alla".



BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Förnekelse kontra faktaresistens | 11 juni 2023

KLINISK BEPRÖVAD ERFARENHET KONTRA FORSKNING

Den kliniska beprövade erfarenheten är idag omfattande. Även i senaste numret av Barnplantabladet för några veckor sedan publicerade Barnplantabladet statistik över denna utveckling. Det tycks emellertid inte (i vart fall inte i Sverige) finnas någon balans mellan klinisk beprövad erfarenhet och forskning. SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten) tycks fortsatt frenetiskt leta efter "forskning" för bekräftelse.

Under många år har vi i Barnplantorna fortsatt att hänvisa till australiensiska LOCHI-studien. Det bemöts med tystnad. Märkligt då det är en unik pågående longitudinell kohortstudie. Dr. Teresa Ching deltog och höll ett anförande om LOCHI-studien nu senast för några veckor sedan vid ESPCI 2023 (European Symposium of Cochlear Implant) i Rotterdam. Där deltog jag och en handfull andra svenskar för att få kunskap och inspiration. Teresa Ching om LOCHI: [Understand the LOCHI study in five minutes](#).

På SPSM:s hemsida lyser relevant forskning med sin frånvaro. Utgångspunkten tycks istället vara teckenspråk som ett fungerande språk för alla...

Frågan kvarstår hur SPSM ser på sin roll i en ny tid? Hur ser de på sitt uppdrag? Är det att tillse att varje barn erbjuds optimala förutsättningar att utvecklas till sitt bästa JAG även inkluderad bland hörande barn. Eller är uppdraget att till varje pris upprätthålla fem regionala specialskolor. Om det kan du läsa i min ledare i senaste numret av Barnplantabladet.

Jag kan bara konstatera att strävan bör vara att forskning och klinisk beprövad erfarenhet går hand i hand.

ESPCI 2023 I ROTTERDAM

I likhet med många andra symposier avhandlas flera **markörer viktiga för utveckling av hörsel och talspråk**, t.ex.:

- Föräldrars språk och kommunikation med sitt barn som en markör för barnets språkliga färdigheter, kognitiva utveckling och kommunikativa förmågor.
- Användningsgrad av hörapparater/CI.
- Inte bara kvantiteten av språkligt samspel föräldrar/barn spelar roll utan även kvaliteten.
- Nyföddhetscreening.
- Tidig intervention (Hörapparat/CI).

Om Lochi-studien som pågår gav dr Teresa Ching en uppdatering. **I studien ingår:**

- Barn vars hörselnedsättning/dövhet diagnostiserades under tre års ålder.
- 450 barn ingår i studien. 55 procent är pojkar.
- 37 procent har ytterligare funktionsnedsättning.
- 10 procent är diagnostiserade med auditiv neuropati.
- 20 procent är ifrån hem med annat hemspråk än engelska.

Mer om LOCHI-studien för den vetgirige: outcomes.nal.gov.au

För en svensk myndighet, SPSM, tycks detta inte vara intressant utan på spsm.se hänvisas till Patrick Kermits forskning i Norge och "en rapport som kom under hösten 2021 som visar att trots starka språkliga rättigheter i teckenspråk är det färre barn i Norden som får möjlighet till språkutveckling i teckenspråkiga miljöer. Patrick Kermits forskning visar dessutom att det finns



BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Förnekelse kontra faktaresistens | 11 juni 2023

skillnader i hur samspelet ser ut för barn med hörselnedsättning beroende på om de går i en teckenspråkig eller integrerad skolmiljö. Vi samtalar också om inkludering och behovet av mera forskning utifrån olika perspektiv.” (Källa: spsm.se)

I Barnplantabladet maj 2022 kritiserades också bristen på forskningsförankring på SPSM:s hemsida. Ändå fortsätter SPSM att hänvisa till ett examensarbete av två studenter på speciallärarprogrammet. [Läs artikeln här!](#)

Pinsamt, eller hur?!

För ett tag sedan var det ett program på SVT om en rörelse som kallar sig The Flat Earth Society. 1956 grundades The Flat Earth Society – organisationen som helt enkelt tror att jorden är platt. I och med internet och Youtube har rörelsen fått rejält med luft under vingarna, och man har till och med en Flat Earth-konferens varje år i USA.

Hur är det möjligt att det finns människor som tror att jorden är platt?!

SPSM tycks i vart fall fortsätta att med statliga medel bedriva verksamhet som saknar relevans med nutid utifrån ett synsätt att barn med CI alltid kommer att vara döva i första hand.

ESPCI 2023 ROTTERDAM – ANU SHARMA VISAR VÄGEN

Det behöver kanske inte påpekas att (som alltid) fanns ingen representation från några svenska myndigheter (läs SPSM) på ESPCI 2023.

Professor Anu Sharmas forskning har fokus på vilken påverkan hörselnedsättning har på hjärnan och hjärnans förmåga att reorganisera sig. Det beskrivs även i den bok som

Barnplantorna marknadsför skriven av dr. Radi Jönsson och Ann-Charlotte Gyllenram *”Grattis du har blivit förälder...”*. Där anges att *”tidig och optimal hörselstimulering är nödvändig för att sinnesområdena i hjärnan ska utvecklas och samverka”* (sid. 22).

Även Carol Flexer från USA påpekar *”it’s all about the brain”*.

Men SPSM hänvisar till Patrick Kermit och hans ställningstagande för teckenspråk samt studenters examensarbete. Pinsamt. Helt enkelt en trosinriktning att döva barn alltid kommer att ha behov av teckenspråk och ser sig själva som döva.

HJÄRNAN – USE IT OR LOOSE IT

Apropå ovanstående.. Visste du att hjärnan är ungefär lika stor som om du knyter dina båda nävar och håller dem mot varandra. Den väger ungefär lika mycket som ett mjölkpaket. Visst är det fascinerande att hjärnan rymmer allt du känt, upplevt och lärt dig. I hjärnan ligger allt och den är samtidigt den mest komplexa struktur vi känner till och förbrukar dessutom inte mer energi än en glödlampa sägs det.

Länge visste vi inte så mycket om hjärnan, men idag vet vi mycket mer och det är få som ifrågasätter detta. Frågan är emellertid om kunskapen inom området hörsel och språk används för att utveckla interventionsverksamheterna. Vilken information får föräldrar till barn med hörselnedsättning? På vilket sätt utnyttjas kunskapen om hjärnan för pedagogiskt utvecklingsarbete i specialskolan eller inom SPSM?

Ingen har fler kopplingar (neuroner) i hjärnan än en nyfödd bebis. Efter födseln försvinner successivt kopplingar mellan hjärnans celler. Nyfödda hörande barn är alla språkgenier och



BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Förnekelse kontra faktaresistens | 11 juni 2023

har därmed optimala förutsättningar för att lära sig tala t.ex. flytande kinesiska utan brytning förutsatt att barnet växer upp i en miljö där man talar kinesiska. Att lära sig tala kinesiska (utan brytning) i vuxen ålder för en svensk t.ex. är i princip omöjligt för de flesta. Det hela handlar om att det finns vissa ljud i kinesiska t.ex. som inte finns i svenska språket. Hjärnan förlorar förmågan att höra dessa ljud redan på småbarnsstadiet när hjärnans kopplingar, som har kapacitet för att hantera dessa ljud, sorteras bort om barnet inte exponeras för kinesiska. Får du inte höra tidigt för att utveckla ditt modersmål stängs dörren till dessa neurologiska kopplingar för alltid. Med andra ord så vet vi att den s.k. "plasticitetsknappen" hos nyfödda är på hela tiden – det är den period som hjärnbarken kan utvecklas och specialiseras. Uttrycket "use it or lose it" (Carol Flexer) borde vara vägledande för hörselhabiliteringens och berörda myndigheters arbete.

BARNPLANTABLADET MAJ 2023

Om du finns med på Barnplantornas sändlista för Barnplantabladet bör du ha fått tidningen i dagarna. Samtidigt ska majnumret 2022 finnas [på vår hemsida inom kort](#).

I detta nummer kan du läsa om fyra individer i olika åldrar som hör med CI. Josef som jobbar som journalist på Sveriges

Radio i Västerås. Hans hörsel är ju naturligtvis ytterst viktig för honom. Likaväl är hörseln viktig för Nick som är AT-läkare på Sahlgrenska/SU i Göteborg. Olle och Hugo är tvillingar, båda bilateralt CI-hörande. De går i förskola hemmavid och är fortsatt beroende av att mamma och pappa fattar kloka beslut angående språk och utmaningar m.m. för dem. Du kan läsa om vad Barnplantornas CI-statistik visar oss samt strategier för heltidsanvändning, ytterst viktigt.

Ordförandes ledare är extra lång.

Du har din sommarläsning garanterad i hängmattan eller någon annanstans. Ett projekt planeras i höst, viktigt för alla barn. Inget mer avslöjas om det nu utan även jag ska slappa i hängmattan men även tänka på nästa projekt för barnens skull.

Apropå att träda ur sin bekvämlighetszon lyssna på Nalle Puh!

VISDOMSORD

"Du är modigare än du vet, starkare än du tror och klokare än du förstår." INALLE PUH

Trevlig sommar!

Ann-Charlotte Gyllenram